







Communiqué de presse

Édition d'un livret pour les enfants

J'ai une maladie grave… On peut en parler !

Paris, le 26 mai 2003,

L'association SPARADRAP édite le livret *J'ai une maladie grave… On peut en parler !* pour aider les enfants gravement malades à exprimer leurs sentiments. Un document réalisé grâce à l'engagement de la Fondation de France et avec le soutien de la Fondation Groupama et de la Fondation Jacques Delagrange.

Parce que, face à la maladie grave, l'enfant et ses parents éprouvent des sentiments nouveaux, douloureux et vivent des situations inconnues, difficiles… il est important pour chacun de ne pas rester seul avec ses émotions.

Il aura fallu près de deux ans et de nombreuses réunions, pour trouver le ton et les mots justes pour aborder ce sujet difficile et complexe. SPARADRAP a pu le faire grâce à l'aide d'un groupe de travail composé de personnes de terrain, motivées par ce projet, venant de divers horizons (psychologues, infirmières, parents, médecins, membres d'associations).

Ce livret veut aider les parents à maintenir ou à reprendre le dialogue avec leur enfant gravement malade, mais il aidera aussi tous les adultes qui l'accompagnent et bien sûr tous les soignants. Comme le sujet est délicat et parce qu'il est essentiel que les parents soient associés à cette démarche, le livret est accompagné d'un petit "mode d'emploi" pour les parents.

Il est accessible aux petits (à partir de 3 ans) comme aux plus grands et il s'adresse à des enfants atteints de maladies graves de natures très différentes. Il ne donne pas d'informations techniques sur les maladies, les soins, mais permet à l'enfant d'exprimer ses sentiments en particulier s'il a des difficultés à trouver les mots.

Le livret donne l'occasion d'aborder des questions parfois délicates, complexes ou douloureuses comme la difficulté de ne pas vivre comme les autres enfants, le changement du regard des autres, les nombreux traitements, la douleur, l'espoir de guérison et la peur de la mort. Mais il offre aussi en parallèle des pistes de réponses. Le livret ne sera pas perçu de la même façon aux différents stades de la maladie et les familles pourront s'y référer plusieurs fois. Même si après la lecture du livret, les mots restent difficiles, l'enfant saura au moins que ses parents sont ouverts au dialogue et ce premier pas est essentiel.



Comment se procurer le livret ?

Le livret est diffusé par l'association SPARADRAP au prix de 4 € l'unité.
Tarifs dégressifs selon quantité : 125 € les 50 exemplaires, 200 € les 100 exemplaires, 375 € les 250 exemplaires, 1 000 € les 1 000 exemplaires.
(frais d'envoi inclus dans les tarifs uniquement pour la France)

En juin 2003, 35 000 exemplaires seront envoyés gracieusement aux services de pédiatrie, aux associations de malades et au réseau soins palliatifs.

Contacts presse :

Fondation de France
Magali Mévellec
01 44 21 31 91
magali.mevellec@fdf.org

Fondation Groupama
Marie Laurence Hercenberg
01 40 44 60 51
mlhercenberg@wanadoo.fr